

Protokoll Lungenfibrose e.V. Zoom-Meeting am 15.05.2025

Zeit: 18:30 – 20:05

Moderation: Gottfried Huss

Protokoll: Silke Trillhaas

anwesend: wechselnd, Höchstzahl 44 Teilnehmende

TOP 1: Begrüßung und Kurzinformationen von Gottfried Huss

- Einladung zur Seminartagung „Gut Atmen! Gut leben!“ vom 22. – 24.09.2025 in Frankfurt. Herzlich willkommen sind auch Angehörige, die sich beteiligen oder individuelle Aktivitäten planen können. Die Anmeldung ist über die Webseite mit einem Formular an Olga Drachou möglich. **Es sind noch Plätze frei!**
- Bericht von Giobla H. und Janette (Berichtverfasser) über die Tagung der EU-PFF (<http://www.eu-pff.org>) vom 24. – 27.04.2025 in Frankfurt, bei der 21 europäische Selbsthilfegruppen anwesend waren. Es gab viele interessante Vorträge und informative Gespräche.
Eindrucksvoll ist ein englisches Bilder- Buch aus Nordirland, in dem Kindern die Ursachen und Krankheitszeichen der Lungenfibrose erklärt werden. Eine Übersetzung ist geplant.
- Idee: Schirmherrschaft für den Verein durch prominente Vertreter:innen aus dem öffentlichen Leben gewinnen. Dadurch kann die Vereinsresonanz unterstützt werden. Beispiel: Roland Kaiser für COPD. Es wird um Vorschläge gebeten.

TOP 2: Berichte und Hinweise

- Janette berichtet mit Bildern von der Gesundheitsmesse in Nürnberg, bei der ihr Info-Stand gut besucht wurde und sie und ihr Team viele Hinweise/Beratungen für Betroffene weitergeben konnte. Öffentlich Auftritte auf Gesundheitsmessen sind eine gute Gelegenheit für Selbsthilfegruppen sich bekannt zu machen.
- Bei Verdauungsbeschwerden durch die Einnahme von Ofev wird unter anderen Empfehlungen die FODMAP bzw Low-FODMAP-Diät empfohlen. FODMAP steht für fermentierbare **O**ligo-, **D**i- und **M**onosaccharide und (and) **P**olyole. Dabei handelt es sich um Kohlenhydrate und Zuckeralkohole, die nicht im Dünndarm ins Blut aufgenommen werden, sondern weiter in den Dickdarm wandern.
(<https://www.aok.de/pk/magazin/ernaehrung/ernaehrungsformen/fodmap-diaet-weniger-fodmap-lebensmittel-bei-reizdarm/>)
- Ernährungsberatung bei Beschwerden durch die Einnahme von Ofev s. Anhang
- Etliche Informationen zu Beschwerden bei Muskelabbau in den Beinen:
 - Stärkung durch Ergometer im Sitzen
 - Kraft- Training zur Muskelstärkung
 - Lungensport
- Empfehlung für die Inhalation zu Hause: Pari-Boy zur Verneblung oder mit Kochsalz inhalieren zum Schleimlösen.
- Die Firma Boehringer-Ingelheim sucht für eine Studie Teilnehmer:innen mit Lungenfibrose mit rheumatischer Komponente.

TOP 3: Termine

Die nächste Zoom-Sitzung ist am 19.06.2025 um 18:30

Es wird um Themenvorschläge gebeten.

Badenweiler, Rheinfeldern 30.05.2025

Silke Trillhaas



Anlagen über Durchfalldiät von Toni aus CH

Tonis Empfehlungen zur Ernährung bei Nintenanib

In der Beilage erhalten Sie die Ernährungsempfehlung bei Durchfall von KSSG.

Die Liste ist für mich eine Empfehlung.

Selbst achte ich auf strikte Vermeidung von Knoblauch, Zwiebeln oder Schnittlauch, schlicht alle Zwiebelgewächse und leider auch Kohlgemüse.

Wenn auch der Etiketete «Gewürze» steht, so meide ich dieses Produkt, denn es hat Zwiebel- oder Knoblauchpulver drin.

Bei Fleisch liegt der Vorzug bei Schwein oder Poulet.

Generell gilt es immer zu prüfen, was der Körper nicht stresst.

Aus «Aerztenetz und Erfahrung mit Ofev» habe ich die Tipps mit schwarzer oder dunkler Schokolade und Bananen herausgelesen. Für mich ist dies hervorragend.

Mit dieser Speise-Technik komme ich aktuell gut zu recht.

Bei Durchfall greife ich flott zu Imodium ob Kapseln oder Lingual. Hauptsache es wirkt, vor allem auf Reisen, Ferien oder dergleichen. ...Unter der Woche nehme ich eher zu spät Imodium

Selbst provitiere ich sehr viel vom Meeting, hier auch mein Dank für's Organisieren!

Gruss

Toni Grünenfelder



Patienteninformation

Ernährungsempfehlungen bei Durchfall

Bei langanhaltendem Durchfall besteht die Gefahr einer Dehydratation (Austrocknung). Mit der Flüssigkeit gehen gleichzeitig auch Elektrolyte (vor allem Natrium und Kalium) verloren, welche wieder ersetzt werden müssen. Durch ihr Ernährungsverhalten und ihre Lebensmittelauswahl kann ihr Stuhlgang beeinflusst und die Gefahr der Dehydratation und des Elektrolytverlustes vermindert werden.

Melden Sie sich bei anhaltend dünnem Stuhlgang beim Hausarzt.

Essverhalten

- mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilen
- langsam essen und gut kauen
- Essen und Trinken trennen, nach dem Essen 30 min warten mit dem Trinken

Schwer verdauliche und abführende Lebensmittel meiden

Bei Durchfall sollen fettreiche und blähende Lebensmittel gemieden werden:

- unreife oder blähende Früchte wie Zwetschgen, Johannisbeeren, Dörrobst vermeiden
- auf rohes Gemüse, Salate, Kohlgemüse, Zwiebeln, Knoblauch, Lauch, Pilze verzichten
- gekochte Gemüse und Früchte sind leichter verdaulich als Rohkost
- grob gemahlene Vollkornprodukte weglassen
- keine Hülsenfrüchte (Linsen, Bohnen, Kichererbsen) konsumieren
- Käsespeisen (Fondue, Raclette) meiden
- Wurstwaren, Speck nur in kleinen Mengen
- evtl. Milch (lactosehaltig)
- Kaffee, Alkohol, unverdünnte Fruchtsäfte, stark gezuckerte (unverdünnte) Getränke
- Zuckeraustauschstoffe in zahnschonenden Kaugummis und Bonbons

Führen Sie bei normalem Stuhlgang (breiig bis fest, weniger als 2 x täglich) schwerer verdauliche Speisen in kleinen Portionen langsam wieder in den Menüplan ein.

Flüssigkeits- und Elektrolytverlust ersetzen

- zwischen den Mahlzeiten schluckweise 1.5 – 2 Liter
- Getränke können leichter und schneller im Darm aufgenommen werden, wenn sie leicht gezuckert und schwach gesalzen (schwache Bouillon) sind
- verdünnte Süssgetränke, Gemüse- und Fruchtsäfte, dünner Sirup, leicht gezuckerter Tee einsetzen
- Nach Rücksprache mit ihrem Arzt evtl. medizinische Produkte wie Elotrans® einsetzen
- isotonische Getränke (Isostar, Gatorade etc.) trinken
- zum Ersatz der Elektrolyte können salzige Lebensmittel (Trockenfleisch, rezentere Käse, Salzstängeli, schwache Bouillon) eingesetzt werden

Besonders stopfend wirkende Nahrungsmittel bevorzugen

- Trockenreis, Haferflocken, Gerstenflocken, Zwieback
- Heidelbeeren, Erdbeeren, Himbeeren, Banane, fein geraffelter Apfel
- schwarze Schokolade, Kakaopulver
- Besprechen Sie den Einsatz von stuhlregulierendem Pektinpulver (OptiFibre®) mit ihrem Arzt oder ihrer Ernährungsberaterin